

WP 1a:

Fra foster til spædbarn. Rådgivning til forældre, når ultralydsskanning i graviditeten viser en defekt i fosterets bugvæg.

Gastroskise og omfalocele er de hyppigste medfødte bugvægsdefekter med en samlet hyppighed i Danmark på knap 1 per 1000 graviditeter. Ved gastroskise ses bughulens organer uden for bughulen uden dække af en hinde, mens organerne ved omfalocele er dækket af en hinde.

Både gastroskise og omfalocele er anomalier som kræver ekspertise og perspektiver fra et multidisciplinært team af specialister, for at optimere patientbehandlingen.

Prænatal rådgivning til forældre, som venter et barn med enten gastroskise eller omfalocele, skal gøre forældrene i stand til, på et velinformeret grundlag, at træffe beslutning om graviditeten skal fortsætte eller afsluttes ud fra et velinformeret grundlag.

Det samlede formål med studiet er at få mere viden om gastroskise og omfalocele, således at behandlingen af børn med disse bugvægsdefekter samt den tværfaglige rådgivning af forældre, der venter et foster med gastroskise og omfalocele, forbedres.

Dette forventes opnået ved at undersøge:

- Hyppigheden af gastroskise og omfalocele samt disses fordeling i Danmark og ved forskelle heri søge mulige forklaringer herpå – et nationalt register studie
- Associationen mellem prænatale ultralydsfund hos fosteret med gastroskise eller omfalocele og sammenligne disse fund med fund og forløb efter fødslen ved at sammenkoble data fra en prænatal databaser og en postnatal database samt lave en fremadrettet koblet database hos disse fostre – et regionalt register studie
- Hvorledes forældre, som venter barn med gastroskise eller omfalocele, oplever informationen om behandlingen og håndteringen af graviditet, fødsel og forløbet efter fødslen og dermed bidrage til optimering af fremtidige forløb til forældre som venter barn med gastroskise eller omfalocele – en interview undersøgelse